

Alencar, D. C. et al.



## REFLEXÃO

**Reflexões sobre a trajetória política de estomizados no Brasil**  
*Reflections on the ostomates policy trajectory in Brazil*  
*Reflexiones sobre la trayectoria política de los ostomizados en Brasil*

Delmo de Carvalho Alencar<sup>1</sup>, Elaine Carininy Lopes da Costa<sup>2</sup>, Silvana Santiago da Rocha<sup>3</sup>, Elaine Maria Leite Rangel Andrade<sup>4</sup>, Maria Helena Barros Araújo Luz<sup>5</sup>, Wanderson Carneiro Moreira<sup>6</sup>

**RESUMO**

Este estudo tem por objetivo refletir sobre a trajetória política dos estomizados no Brasil. Trata-se de uma abordagem reflexiva para subsidiar a compreensão acerca da trajetória política dos estomizados no Brasil, fundamentado no resgate das práticas de enfermagem no contexto das políticas voltadas para esta clientela. Como resultado destacou-se um novo olhar sobre a importância do Programa de Estomizados e o seu significado para esta clientela, demonstrando os avanços ocorridos nas políticas de atenção à saúde para os clientes estomizados em nosso país. Diante do estudo, percebeu-se que apesar de todos os avanços, somente a legislação não tem sido suficiente para assegurar os direitos de acessibilidade das pessoas aos serviços especializados do Programa de Estomizados, fazendo-se necessário buscar dados que subsidiem uma análise sobre a implementação da Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência. **Descritores:** Estomia. Programas Nacionais de Saúde. Enfermagem.

**ABSTRACT**

This study aims to reflect on the political trajectory of ostomy in Brazil. This is a reflexive approach to support the understanding of the political history of ostomy in Brazil, based on the redemption of nursing practices in the context of policies for this clientele. As a result stood out a new look at the importance of ostomy program and its meaning for this clientele, demonstrating the progress made in health care policies for clients ostomy in our country. Before the study, it was noted that despite all the advances, only the legislation has not been enough to guarantee the rights of access for people to the specialized services of ostomy program, making it necessary to seek data that support an analysis of the implementation the National Policy for the Integration of Persons with Disabilities. **Descriptors:** Ostomy. National Health Programs. Nursing.

**RESUMEN**

Este estudio tiene como objetivo reflexionar sobre la trayectoria política de ostomía en Brasil. Este es un enfoque reflexivo para apoyar la comprensión de la historia política de ostomía en Brasil, basado en la redención de las prácticas de enfermería en el contexto de las políticas de esta clientela. Como resultado se destacó una nueva mirada a la importancia del programa de ostomía y su significado para esta clientela, lo que demuestra los progresos realizados en las políticas de atención de salud para los clientes de ostomía en nuestro país. Antes del estudio, se observó que a pesar de todos los avances, sólo la legislación no ha sido suficiente para garantizar los derechos de acceso de las personas a los servicios especializados de programa de ostomía, por lo que es necesario buscar los datos que apoyan un análisis de la aplicación la Política Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad. **Descritores:** Ostomia. Programas Nacionales de Salud. Enfermería.

<sup>1</sup>Enfermeiro, Mestrando em Enfermagem, Universidade Federal do Piauí/UFPI. Teresina (PI), Brasil. E-mail: delmo-carvalho@hotmail.com. <sup>2</sup>Enfermeira. Mestranda em Enfermagem, Universidade Federal do Piauí/UFPI. Teresina (PI), Brasil. E-mail: ninyenfbio@yahoo.com.br. <sup>3</sup>Enfermeira. Professora doutora em Enfermagem, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Piauí/UFPI. Teresina (PI), Brasil. E-mail: silvanasantiago27@gmail.com. <sup>4</sup>Enfermeira. Professora doutora em Enfermagem, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Piauí/UFPI. Teresina (PI), Brasil. E-mail: elairgel@gmail.com. <sup>5</sup>Enfermeira. Professora doutora em Enfermagem, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Piauí/UFPI. Teresina (PI), Brasil. E-mail: mhelenal@yahoo.com.br. <sup>6</sup>Discente. Graduação em Enfermagem, Centro Universitário UNINOVAFAPI. Teresina (PI), Brasil. E-mail: wandersonm.wm@gmail.com.

Alencar, D. C. et al.

## INTRODUÇÃO

A confecção de um estoma intestinal é um procedimento cirúrgico para desvio temporário ou definitivo do efluente colônico, em decorrência de diversas situações como doenças inflamatórias intestinais, traumas e câncer colorretal (CCR). A porção exteriorizada pode ser o íleo ou cólon, denominadas respectivamente, ileostomia e colostomia (SOUZA *et al.*, 2011). Por muito tempo, o termo utilizado foi ostomia e, atualmente, considerando a grafia brasileira, foi consenso a adoção da terminologia estoma ou estomia (LENZA *et al.*, 2013).

A construção de um estoma intestinal é uma chance de sobrevivência frente ao seu diagnóstico clínico e é fundamental para a recuperação fisiológica e reabilitação do paciente.

As consequências fisiológicas e psicossociais estão associadas ao tratamento cirúrgico e influenciam a vida destas pessoas e de seus familiares. A estomia intestinal tem sido identificada como a principal alteração, que compromete os outros aspectos interpessoais, sociais, laborativos, sexuais e de lazer (VIOLIN; SALES, 2010). A assistência ao estomizado e sua família deve ter abordagem interdisciplinar e especializada, pois estes deverão receber os atendimentos da equipe cirúrgica, da equipe de enfermagem, do psicólogo, da nutricionista e da assistente social, com vistas à recuperação física e reabilitação. Para tanto, inclui-se o ensino do autocuidado, o preparo da família para o cuidado no domicílio e o encaminhamento ao Programa de Ostomizados do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo de extrema importância conhecer as características socioculturais e clínicas desta clientela para o planejamento da assistência e a definição de estratégias para a sua abordagem.

Pensar em estomizado intestinal remete-nos à reflexão sobre a sua nova condição e a forma como os seus direitos são assegurados para que este possa alcançar a reabilitação. O estomizado possui necessidades maiores, que ultrapassam os limites da técnica cirúrgica, ele necessita de conhecimentos sobre o seu problema de saúde, com ensino individual para que as ações de autocuidado tenham sucesso.

Os estomizados foram considerados durante muito tempo como inválidos, e desta forma viviam isolados da sociedade e da própria família; mas com a evolução no ramo de pesquisas sobre a estomia, houve um crescimento nas técnicas cirúrgicas e na produção de sistemas coletores, que ocasionou a melhoria nas condições de vida dos estomizados, na sua qualidade de vida e condições de sobrevivência satisfatória e saudável (SOUZA; BRITO; BRANCO, 2012).

Desta forma, nos dias de hoje, os estomizados podem e devem ter uma vida normal e inserida na sociedade, trabalhando, estudando e participando de atividades de lazer, como qualquer indivíduo tido como “normal”.

Diante disso, o presente estudo teve como objetivo analisar e refletir sobre a trajetória política dos estomizados no Brasil, e fundamentou-se no resgate das práticas de enfermagem no contexto da história das políticas de saúde do país voltadas para esta clientela.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, de cunho teórico-reflexivo com fins de subsidiar a compreensão acerca da trajetória política dos estomizados no Brasil, fundamentado no resgate das práticas de enfermagem no contexto das políticas voltadas para esta clientela.

Alencar, D. C. et al.

Foi desenvolvido na disciplina Enfermagem, Saúde e Sociedade, do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí/UFPI, no período 2014-1.

Para esta reflexão tomaram-se por base a análise e interpretação de artigos, teses e dissertações que abordam o tema no intuito de adquirir maior aprofundamento e aproximação com o mesmo.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

Até 1970 não havia atendimento especializado às pessoas com estomias intestinais. No pós-operatório somente era informado sobre as empresas que comercializavam as bolsas coletoras e, muitas vezes, a indicação destes equipamentos era realizada pelos próprios comerciantes, que necessariamente não tinham formação profissional na área (BUENO, 2003).

As primeiras associações de pessoas com estomias foram fundadas em 1975, as consideradas pioneiras foram a de Fortaleza, registrada como Clube dos Colostomizados do Brasil, e outro de Goiânia. Em 1979, uma assistente social do Rio de Janeiro especializou-se nos Estados Unidos e ao retornar ao Brasil, iniciou suas atividades assistenciais no Hospital Universitário Pedro Ernesto, e em seguida no Instituto Nacional do Câncer (INCA), incentivando a formação dos clubes de estomizados.

Na década de 1980, a Sociedade Brasileira dos Ostomizados (ABRASO) firmou convênio com a Legião Brasileira de Assistência, que repassava os recursos para esta associação, que tinha por responsabilidade a compra e a distribuição das bolsas de estomia. Porém, o aumento do número de cadastrados elevou a demanda de dispensação de bolsas e de orientações para o autocuidado, o R. Interd. v. 9, n. 1, p. 234-240, jan. fev. mar. 2016

que gerou muitas dificuldades para o atendimento realizado pela Associação (CHILLIDA *et al.*, 2008).

Neste período, houve muitas pessoas com estomias, que não conseguindo as bolsas coletoras por estas associações, utilizou-se de embalagens plásticas de leite para simular a bolsa coletora, fixadas com cola ou barbante. No caso de crianças, fraldas confeccionadas em tecido de algodão eram utilizadas para conter os efluentes das estomias.

Em 1985, foi implantado o Núcleo de Assistência aos Ostomizados (NAO) no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - USP, com atendimento especializado, integral e multidisciplinar para esta clientela, nas fases pré e pós-operatórias. Como consequência de suas reivindicações, o governo começou a se estruturar, visando criar uma política em favor das pessoas portadoras de deficiência, inclusive as estomizadas. Em 1987, o então presidente da República criou por decreto a CORDE - Coordenadoria Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, recriada pelo Congresso Nacional em outubro de 1989, através da Lei nº 7853. Esta lei não só incumbe o Ministério Público da defesa dos direitos da pessoa portadora de deficiência como define como crime a discriminação contra estas pessoas.

O trabalho das lideranças das associações de estomizados foi decisivo para uma das principais etapas desta luta travada nos anos 80: uma mudança de postura em relação às pessoas portadoras de estomias. O paternalismo teria que dar lugar à equiparação de oportunidades. A tutela seria substituída pela plena cidadania

Em 1990 foi realizado o primeiro curso de especialização em Estomaterapia no nosso país, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, que contribuiu no aprimoramento da assistência de enfermagem para essa clientela. O

Alencar, D. C. et al.

Núcleo contava com três enfermeiros estomaterapeutas em 1991 (SÃO PAULO, 1993).

Em 09 de setembro de 1993, o Ministério da Saúde publicou a Portaria 116, que garante o atendimento, com fornecimento de equipamentos aos estomizados. Em 14 de outubro de 1993, foi publicada a Portaria 146, que estabelece rotina de atendimento aos estomizados no serviço público, com a inclusão de bolsas coletoras na tabela de órteses e próteses do SUS - Sistema Único de Saúde (ABRASO, 2008).

Percebe-se assim que, cada vez mais, as autoridades e profissionais de saúde se sensibilizam para a construção de políticas públicas que incorporem as pessoas estomizadas. Mas, o papel fiscalizador das associações e núcleos é ainda pouco acionado quando se trata dos direitos das pessoas estomizadas. É importante destacar que não basta aprovar leis, portarias e decretos, sendo necessário assegurar o efetivo exercício dos direitos legais dos estomizados.

A atuação da entidade junto ao orçamento federal, estadual e municipal é outra frente de trabalho que vem merecendo destaque, já que não adianta elaborar políticas públicas que incorporam as pessoas estomizadas se não houver recursos previstos para sua implementação.

Não se pode deixar de destacar o projeto de lei que obrigará os planos de saúde a cobrir gastos com bolsas coletoras, o decreto lei nº 5296/04, que caracteriza a pessoa estomizada como pessoa portadora de deficiência física.

Nestes vinte anos de atividade, muita coisa mudou, mas a luta não acabou.

Em 10 de dezembro de 1991, foi aprovada a resolução N° 477/GESP/SES, norma técnica sobre o fornecimento de órteses, próteses e material auxiliar pelo SUS/SP, para assegurar o atendimento integral às pessoas com deficiências, nas esferas de atenção primária, secundária e terciária de saúde, com vistas à reabilitação. R. Interd. v. 9, n. 1, p. 234-240, jan. fev. mar. 2016

Assim, objetivava melhoria de condições de vida, com recuperação das funções biológicas e integração social, diminuição de dependência e ampliação de potencialidades laborais e para as atividades da vida diária. A promoção dessas ações foi delegada aos Coordenadores Regionais de Saúde e Diretores dos Escritórios Regionais de Saúde (BRASIL, 1991).

Em 06 de julho de 1994 foi aprovada a Norma Técnica (Resolução SS-397) para o SUS/SP sobre concessão e fornecimento de órteses, próteses, com inclusão de bolsas de estomia e outros materiais auxiliares, revogando a norma técnica de 1991, cuja responsabilidade passou a ser assumida pela Secretaria Estadual e pelas Secretarias Municipais de Saúde (BRASIL, 2009).

Com o estabelecimento destas Portarias sobre diretrizes gerais para a concessão de órteses e próteses, em seguimento ambulatorial, houve inclusão de itens específicos para os estomizados, que culminou na Portaria N° 400 em 2009.

#### **Avanços na garantia do direito à vida dos estomizados**

Em 16 de novembro de 2009, a Portaria N° 400 estabeleceu as recomendações sobre a organização e dinâmica das unidades de saúde, que prestam serviços às pessoas estomizadas, com definição dos fluxos de referência e contra-referência pelas instituições de saúde, integrando os vários níveis de atenção, com as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no SUS, em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão (BRASIL, 2009).

As Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios em gestão plena e que aderiram ao Pacto pela Saúde, tornam-se responsáveis pelas providências necessárias à organização da Atenção das Pessoas Estomizadas,

Alencar, D. C. et al.

implementando as recomendações estabelecidas por esta Portaria.

Esta Portaria define a necessidade de um serviço de assistência especializada aos estomizados, de natureza interdisciplinar, objetivando a reabilitação, com ênfase na orientação para o autocuidado, prevenção de complicações nas estomias e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. Deve dispor de equipe multiprofissional, equipamentos e instalações físicas adequadas, integrados à estrutura física de policlínicas, ambulatórios de hospital geral e especializado, unidades ambulatoriais de especialidades e de unidades de reabilitação física (BRASIL, 2009).

Assim, esta Portaria estabelece a classificação dos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas em dois tipos, I e II:

Ao Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas - Tipo I compete ações de orientação para o autocuidado, prevenção de complicações nas estomias, fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança.

O Tipo II, além das ações desenvolvidas pelo primeiro, estabelece a ampliação e inserção da capacitação de profissionais. A Portaria também estabelece as recomendações gerais para o Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas como o cadastro; ações de saúde; referência e contra-referência; controle, acompanhamento e avaliação das atividades de assistência; educação permanente; atualização da Tabela de Serviço/Classificação do Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES) e a obrigatoriedade de vistoria, acompanhamento, controle e avaliação dos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas, sob a responsabilidade dos gestores Estaduais, Municipais e do Distrito Federal,

assegurando o cumprimento dessa Portaria (BRASIL, 2009).

As atribuições incluem a organização da demanda e do atendimento às pessoas com estoma pelo gestor local, no âmbito de seu território; prestar atenção qualificada para ensino de autocuidado, a avaliação das necessidades biopsicossociais do indivíduo, as específicas relacionadas à estomia e pele periestoma, incluindo a indicação e prescrição de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e de segurança, com ênfase na prevenção de complicações de estomias; o gerenciamento de equipamentos desde a aquisição, controle do estoque, armazenamento e o fornecimento para essa clientela; capacitação dos profissionais da Atenção Básica para o atendimento dessas pessoas; orientar e incentivar estas à participação em grupos de apoio; manutenção atualizada dos dados de cadastramento dos usuários atendidos no serviço; estabelecer a periodicidade para entrega dos equipamentos coletores e adjuvantes; orientar sobre a necessidade do acompanhamento médico no serviço de origem; assegurar encaminhamento em caso de intercorrências; e orientar a pessoa com estoma para o convívio social e familiar (BRASIL, 2009).

A maioria dos profissionais ainda não possui preparo específico para atuar neste tipo de programa, pois existem dificuldades para realizar a formação especializada e também há poucos investimentos para a educação permanente em serviço. Conseqüentemente, isso acarreta desinformação sobre os programas de auxílio às pessoas com deficiência, o que compromete o papel social do profissional, com desdobramentos na sua prática assistencial.

Desta forma, o papel social do enfermeiro neste processo ainda é incipiente, com enfoque pontual e procedimental. Há necessidade de ampliação de seus conhecimentos técnico-

Alencar, D. C. et al.

científicos para ampliar e garantir acesso dessas pessoas às informações acerca dos seus direitos e aos recursos da comunidade, de planejar a assistência de enfermagem que atenda a demanda de necessidades de estomizados intestinais e familiares, em busca do desenvolvimento de potencialidades, capacidades e retorno às atividades de vida diária, com utilização de estratégias que favoreçam a participação efetiva da clientela.

No Brasil, nesses 40 anos foram debatidos assuntos técnicos de grande importância para o movimento, através de congressos, capacitações, seminários, que culminou para o aparecimento de novas lideranças, considerável melhoria de equipamentos para estomia, lançamento de literatura específica e, melhor entrosamento entre as pessoas estomizadas, familiares e profissionais de saúde de todo o país.

## CONCLUSÃO

O desenvolvimento deste estudo trouxe um novo olhar sobre a importância do Programa e o seu significado para esta clientela, demonstrando os avanços ocorridos nas políticas de atenção à saúde para os clientes estomizados em nosso país.

Apesar de todos os avanços, somente a legislação não tem sido suficiente para assegurar os direitos de acessibilidade das pessoas aos serviços especializados do Programa de Estomizados. É necessário buscar dados que subsidiem uma análise sobre a implementação da Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, como por exemplo, a perspectiva dos estomizados intestinais e familiares. Isso nos remete à reflexão sobre a experiência destes nos Programas de Estomizados.

O Programa de Estomizados representa um componente do conjunto de práticas altamente R. Interd. v. 9, n. 1, p. 234-240, jan. fev. mar. 2016

institucionalizadas, objeto de políticas específicas e regulação a partir do Estado, com fornecimento de insumos necessários à sua produção como pessoal qualificado, instrumentos e materiais. Porém, o conhecimento legitimado e as práticas precisam se articular para ter a legitimação social, que justifica as ações empreendidas pela atenção à saúde.

Nas situações de atendimento neste Programa o objeto “ser estomizado intestinal”, merece a ressalva de que não se trata inicialmente das construções teóricas sobre a condição de ter uma deficiência, mas pelo objeto fronteiro que surge exatamente no encontro entre os profissionais de saúde do Programa de Estomizados com os próprios estomizados intestinais e familiares. E isso pode definir a construção da demanda de cuidados à saúde.

## REFERÊNCIA

ABRASO, ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. *Ostomia - A cirurgia da vida*. 2008. Disponível em: <<http://www.abraso.org.br/ostomias.html>>. Acesso 30 jul 2014.

BRASIL. **Resolução nº 477/GESP/ SES, de 10 de dezembro de 1991**. Norma técnica sobre o fornecimento de órteses, próteses e material auxiliar pelo SUS/SP. Brasília: abraso, 1991. Disponível em: <[http://www.abraso.org.br/portarias\\_ministeriais.doc](http://www.abraso.org.br/portarias_ministeriais.doc)>. Acesso 05 ago 2014.

BRASIL. **Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009**. Institui Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no Sistema Único de Saúde - SUS. 2009. Disponível em: <<http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/sas/2009prt040016112009.html>>. Acesso 01 ago 2014.

BRASIL. Secretaria de Saúde. Comissão de Normatização de Assistência aos Ostomizados do SUS-SP. **Proposta básica para assistência aos ostomizados do SUS-SP**. São Paulo, 1993.

BUENO, R.L.P. Programa de atenção à pessoa portadora de ostomia. Experiências de Gestão Pública e Cidadania. In: LOTTA, G.S; BARBOZA,

Alencar, D. C. et al.

H.B; TEIXEIRA, M.A.C; PINTO, V. (Orgs). **20 experiências em gestão pública e cidadania**. São Paulo: Programa Gestão Pública e Cidadania, 2003.

CHILLIDA, M. S. P; et al. Custo com equipamentos especializados para estomas: estudo em um serviço do interior do Estado de São Paulo. **Rev Estima**, São Paulo, v.6, n.4, p. 13-18, jun, 2008.

LENZA, N. F. B; et al. The teaching of self-care to ostomy patients and their families: an integrative review. **Rev Bras Prom Saúde**. Fortaleza. v.26, n.1, p.138-44, mar. 2013.

SOUSA, C. F; BRITO, D. C; BRANCO, M. Z. P. C. Depois da colostomia...vivências das pessoas portadoras. **Rev Enferm Foco**. Brasília, v. 3, n.1, p. 12-15, fev, 2012.

SOUZA, P.C.M. et al. As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político. **Rev. Eletr. Enferm**, [internet]. Goiânia. v.13, n.1, p.50-59, 2011. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n1/v13n1a06.htm>>. Acesso 29 jun 2014.

VIOLIN, R. M. I; SALES, C. A. Experiências cotidianas de pessoas colostomizadas por câncer: enfoque existencial. **Rev. Eletr. Enfermagem**. [internet]. Goiânia. v. 12, n.2, p.278-286, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n2/v12n2a08.htm>>. Acesso em: 01 ago 2014.

**Submissão: 23/03/2015**

**Aprovação: 10/11/2015**